



Ressources limitées et sélection de patients : Le paradigme de Seattle : 1960-1972

Yvon Laroche

Volume 54, numéro 2, juin 1998

Bioéthique

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/401160ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/401160ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Faculté de philosophie, Université Laval

ISSN

0023-9054 (imprimé)

1703-8804 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Laroche, Y. (1998). Ressources limitées et sélection de patients : Le paradigme de Seattle : 1960-1972. *Laval théologique et philosophique*, 54(2), 307–328.
<https://doi.org/10.7202/401160ar>

RESSOURCES LIMITÉES ET SÉLECTION DE PATIENTS

LE PARADIGME DE SEATTLE : 1960-1972

Yvon Laroche

Groupe de recherche en Bioéthique (GREB)
Université de Montréal

RÉSUMÉ : Comment procéder à la sélection des patients en cas de ressources limitées ? Cet article porte sur un cas instructif à cet égard. Il se propose d'exposer la genèse et l'évolution de l'expérience du Centre du rein artificiel de l'Université de l'État de Washington, à Seattle, de mars 1960 à octobre 1972.

ABSTRACT : How to proceed to the selection of patients when resources are limited ? This article deals with a worthy case on that matter : the experience of the University Hospital of Seattle, from March 1960 to October 1972.

La diminution des ressources en santé, liée à l'accroissement des maladies chroniques, pose de plus en plus sérieusement la question de l'allocation des ressources et de la sélection des patients. À ce sujet, un article percutant de James F. Childress y va sans détours : « Qui doit vivre quand tous ne peuvent pas vivre¹ ? »

L'expérience de Seattle (1960-1972) à propos d'un champ de la santé, l'hémodialyse², paraît instructive à cet égard. Elle informe d'abord sur l'évolution d'une problématique liée au développement de la technologie : stade expérimental d'une innovation avec ses espoirs et déceptions, difficultés d'ajustement, perfectionnement de la technique, etc. Elle présente aussi tous les éléments d'une question qui, pour se poser différemment aujourd'hui, garde toute son actualité : quel malade va-t-on choisir ? à partir de quels critères médicaux et non médicaux ? qui porterait le jugement de vie et de mort ? Ces interrogations ont fait l'objet de débats passionnés pendant plus de dix ans.

1. James F. CHILDRESS, « Who Shall Live When Not All Can Live », *Soundings*, 53 (hiver 1970), p. 339-355.

2. L'hémodialyse est le procédé de dialyse destiné à extraire les toxines de l'organisme déversées dans le sang et de maintenir l'hémostase minérale et aqueuse. Cf. John C. VAN STONE, *Dialysis and The Treatment of Renal Insufficiency*, New York/London, Grune & Statton, 1983, p. 119.

Cet article se propose donc d'exposer la genèse et l'évolution de l'expérience du Centre du rein artificiel de l'Université de l'État de Washington, à Seattle, de mars 1960 à octobre 1972.

Dans un premier temps, nous ferons un bref historique des techniques de l'hémodialyse jusqu'à l'avènement du pontage artério-veineux de Belding Scribner et de ses collègues à Seattle.

En second lieu, nous exposerons la controverse suscitée par le choix des patients sujets à l'hémodialyse par les divers comités du Centre du rein de Seattle (1962-1972), alors qu'il n'y avait pas suffisamment d'appareils pour traiter tous les malades. Nous montrerons aussi que le débat éthique lui-même a évolué avec les changements technologiques. Par mesure de comparaison, nous ferons brièvement état des critères employés par d'autres centres de dialyse à la même époque.

En troisième lieu, nous constaterons qu'une loi (1972), permettant l'accès universel à la dialyse aux malades chroniques du rein, pouvait amener de nouvelles questions éthiques.

I. HISTORIQUE DES TECHNIQUES D'HÉMODIALYSE (1854-1960)

Avant d'explorer les questions éthiques engendrées par une demande dépassant les ressources disponibles en hémodialyse, il est important de bien comprendre d'abord les données biomédicales propres à la fonction rénale et à son traitement ultime.

1. Premières expériences de dialyse (1854-1943)

En 1854, un chimiste écossais, Thomas Graham, fait l'étude du mouvement de divers solutés passant au travers de membranes fabriquées en vessie de bœuf. Plus tard, au XIX^e siècle, plusieurs chercheurs, à la recherche des propriétés de la dialyse³, utilisent plutôt des membranes de parchemin ou de collodion. Ces dernières s'avèrent alors efficaces parce qu'elles bloquent le passage à des substances dont la masse moléculaire dépasse 5 000 et permettent le passage plus ou moins rapide à des substances plus petites.

En 1889, B.W. Richardson fait le premier compte rendu d'une dialyse de sang humain⁴. Mais l'expérience est sans lendemain.

Ce sont Abel, Rountree et Turner, de l'Université John Hopkins à Baltimore, qui réussissent, en 1914, à pratiquer la première véritable hémodialyse, et cela sur des animaux⁵. Le dialyseur consistait en un long tube de verre contenant une série de tu-

3. La dialyse est précisément le procédé chimique fondé sur la propriété qu'ont certains corps de traverser certaines membranes. Cf. Jean-Claude PAQUET, *La Dialyse et la greffe du rein*, Montréal, Éditions de l'Homme, 1987, p. 76.

4. Cf. John C. VAN STONE, *Dialysis and The Treatment of Renal Insufficiency*, p. 71.

5. Cf. *ibid.*, p. 71-72, citant *J. Pharmacol. Exp. Ther.*, 5 (1914), p. 275-316.

bes faits de membrane de collodion. L'intention des chercheurs était de retirer des salicyclates du sang, mais ils réussissent à en soustraire aussi de l'urée et autres substances azotées. Pour éviter la coagulation, ils donnent aux animaux de la nirudine extraite de sangsues.

La première hémodialyse sur des humains est tentée en Allemagne en 1915 par George Haas à la Clinique universitaire de Giessen⁶. Il utilise une pompe qui fournit continuellement le sang à des tubes recouverts de collodion. Le premier, il utilise l'héparine comme anticoagulant.

En 1937, en Allemagne, W. Thalhimer découvre que le matériau enveloppant la saucisse, soit la cellophane, constitue une membrane excellente pour la dialyse⁷. Il réussit à sauver des chiens atteints de néphrite en extrayant une grande quantité d'urée de leur sang.

2. Hémodialyse chez les humains et maladies du rein (1943-1960)

On attribue à Wilhelm Kolff l'adaptation clinique de l'emploi de la dialyse en vue du traitement de l'insuffisance rénale⁸. Avant de construire un dialyseur qui pourrait remplir la fonction du rein⁹, Kolff avait pris soin d'étudier le rapport qu'il y a entre la suppression de l'urée dans le sang et la surface des tubes du dialyseur, ainsi que la durée du filtrage. En 1943, apparaît donc le premier rein artificiel à usage clinique sur les humains atteints d'insuffisance rénale chronique irréversible¹⁰.

6. Cf. *ibid.*, p. 72-73, se référant à G. HAAS, « Über Blutwashington », *Klin Wochenschrift*, 7 (1928), p. 1356-1365.

7. Cf. *ibid.*, p. 73, se référant à W. THALHIMER, « Experimental Exchange Transfusions for Reducing Azotemia. Use of Artificial Kidney for this Purpose », *Proc. Soc. Exp. Biol. Med.*, 37 (1938), p. 641-643.

8. Cf. *ibid.*, p. 73-74, se référant à Wilhelm J. KOLFF *et al.*, « The Artificial Kidney : a Dialyser with Great Surface Area », *Acta Med. Scand.*, 117 (1944), p. 121-134 ; et « First Clinical Experience with the Artificial Kidney », *Ann. Inter. Med.*, 62 (1965), p. 608-619.

9. L'objectif thérapeutique de la dialyse est réalisé grâce au rein artificiel, appelé également dialyseur, auquel l'insuffisant rénal chronique est relié périodiquement. Le déroulement et le contrôle de la séance d'hémodialyse se font à partir de la machine de dialyse appelée également générateur de bain de dialyse qui lui-même est doté de deux compartiments, le compartiment sanguin et le compartiment dialysat, à travers lesquels se font les échanges régénérateurs grâce à la membrane semi-perméable artificielle, appelé aussi hémodialyseur.

10. Comme on le sait maintenant, les reins ont de multiples fonctions. L'une d'elles est l'excrétion des produits toxiques, c'est-à-dire des résidus des réactions chimiques qui se produisent dans notre organisme, comme l'urée, l'acide urique, la créatinine, etc. La deuxième fonction consiste à maintenir l'équilibre acido-basique, ce qu'il fait en excréant les acides dérivés des multiples réactions chimiques produites dans l'organisme. Enfin, le rein assume la responsabilité de maintenir notre équilibre hydrique. En plus de ces fonctions d'élimination et d'équilibre, on doit ajouter qu'il produit de l'érythropoïétine qui stimule la moelle pour qu'elle fabrique des globules rouges. Enfin, le rein active la vitamine D et augmente l'absorption de calcium. Mais le rein est plus que tout cela ; il agit pratiquement comme un ordinateur en déterminant, à l'aide de prélèvements qu'il fait dans le sang, la quantité de produits qu'il doit éliminer ou conserver : cf. Jean-Claude PAQUET, *La Dialyse et la greffe du rein*, p. 13-14. Si une ou plusieurs de ces fonctions manquent — et cela peut durer des années —, peuvent se développer certaines maladies qui, si non traitées adéquatement ou diagnostiquées à temps, conduiront à plus ou moins brève échéance au stade terminal ou irréversible de l'insuffisance rénale. Les plus susceptibles de mener à celui-ci sont la glomérulonéphrite (inflammation des vaisseaux de filtrage du rein) et le diabète.

Le néphrologue Jean Hamburger de l'Hôpital Necker à Paris rapporte les expériences de Kolff, ses réussites et ses échecs¹¹. Le 17 mars 1943, l'appareil du médecin hollandais reçoit le sang d'une jeune femme de 29 ans urémique et en danger de mort. On réussit à retirer une grande quantité d'urée mais malgré toutes les précautions, on ne réussit pas à sauver la malade. Durant les 18 mois suivants, l'équipe de Kolff à Kampen dialyse quatorze autres urémiques, mais ils meurent tous.

Alwall en Suède (1946), Skeggs et Leonard aux États-Unis (1948), Murray à Toronto (1947) perfectionnent l'appareil et, malgré une réussite de ce dernier sur une personne souffrant d'insuffisance rénale aiguë, les échecs s'accumulent. En 1949, dans le monde, le rein artificiel n'avait réussi à sauver que douze patients sur cinquante-cinq, mais aucun de ceux qui étaient en phase terminale¹².

Le docteur Hamburger soutient qu'à cette époque, on ne traitait qu'une fonction malade du rein, soit l'incapacité d'élimination des déchets dans le sang. L'échec des premiers reins artificiels, malgré leur amélioration technique constante, s'explique alors. On ne palliait pas à la faillite des fonctions de régulation et on laissait, sans en comprendre le risque, divaguer les concentrations de potassium, de sodium, de chlore, la balance entre acides et bases, la répartition interne de l'eau et bien d'autres équilibres chimiques qui sont aussi indispensables à la vie des hommes que l'est l'ambiance marine pour le poisson de mer¹³.

Pendant dix ans, des Suisses, des Français, des Américains et des Suédois s'efforcent d'établir le catalogue des principaux équilibres vitaux qui peuvent se trouver compromis si les reins sont défaillants. On finit par découvrir que les échanges au travers de la membrane de dialyse se faisaient entre des liquides de volume très inégal dans les appareils utilisés jusqu'alors. Et on arrive à émettre le principe suivant :

À la condition que le volume du liquide utilisé dans le rein artificiel soit assez grand (ou, ce qui revient au même, assez vite renouvelé), il suffira que ce liquide ait la composition idéale des liquides du milieu intérieur d'un homme sain pour que la composition du milieu intérieur de l'homme malade se normalise, quels que soient le sens et la nature des distorsions dont il était victime avant la séance de rein artificiel¹⁴.

En 1960, malgré tous ces progrès, on ne peut prolonger indéfiniment les victimes d'insuffisance rénale aiguë et d'oligurie authentifiée (diminution de la quantité d'urine éliminée pendant 24 heures) au moyen de l'hémodialyse intermittente. Selon une étude de l'Hôpital Universitaire de Georgetown, Washington D.C., de mars 1953 à février 1960, 37 de ces malades sur 110 ont survécu, soit 33,6%. Seulement 10% des victimes de glomérulonéphrite aiguë ont réussi à s'en tirer. On note toutefois un progrès par rapport aux thérapies traditionnelles ou à la dialyse permanente. Mais on ne

11. Jean HAMBURGER, *Demain les autres. L'aventure médicale en contrepoint de l'aventure humaine*, Paris, Flammarion, 1979, p. 23-30.

12. Cf. *ibid.*, p. 30.

13. Cf. *ibid.*, p. 33-34.

14. *Ibid.*, p. 36-37.

réussit pas encore à maintenir le statut nutritionnel du patient et à éviter une certaine confusion mentale après quelques semaines de perte complète de fonction rénale¹⁵.

Dans l'esprit des néphrologues de l'époque, l'hémodialyse n'est qu'une mesure palliative. Tous se résignent pratiquement à l'issue fatale, du moins chez les malades parvenus au stade final de l'insuffisance rénale chronique. On ne peut imaginer encore que de telles personnes puissent survivre pendant des années, à condition d'être reliées à un rein artificiel, à raison de plusieurs heures par semaine.

Par ailleurs, la greffe du rein n'avait réussi que dans le cas de jumeaux identiques, à l'exception d'une première, le 24 janvier 1959, à l'Hôpital Peter Bent Brigham à Boston, sur un jumeau non identique¹⁶. Quelques mois plus tard, Jean Crosnier et son équipe de l'Hôpital Necker à Paris accomplissent le même exploit.

Pourquoi désespérait-on de sauver les malades chroniques du rein ? Il y avait d'abord certains mystères à élucider dus aux fonctions complexes de cet organe. On éprouvait aussi de la difficulté à diagnostiquer à temps les causes irréversibles de l'insuffisance rénale chronique. Le principal obstacle à vaincre était la quasi-impossibilité de procéder à l'hémodialyse pendant une période indéfinie.

En effet, afin de raccorder les vaisseaux sanguins du malade au dialyseur, appelé aussi rein artificiel, on devait procéder, à chaque séance, à une incision de la peau. Il s'agissait d'introduire à chaque fois une canule dans l'artère de l'avant-bras gauche. À la fin de chaque dialyse, on enlevait le tube. Après un certain nombre de ces opérations, il n'y avait plus de lieux disponibles dans l'artère. Il aurait fallu trouver un accès permanent à la circulation sanguine du patient, mais si on y parvenait, des problèmes d'infection et de coagulation survenaient constamment. L'hémodialyse devenait bientôt impraticable et le malade mourait.

3. Une innovation technique qui sauve des vies

Le docteur Belding Scribner et ses assistants de l'Hôpital Universitaire de l'État de Washington à Seattle inventaient, en mars 1960, un pontage artério-veineux (*shunt*) lançant le jet de sang artériel dans la veine et empêchant la coagulation. Ce dispositif ingénieux était très simple. Il consiste essentiellement dans une canule de téflon. Un des bouts était relié en permanence à une artère de l'avant-bras et l'autre, à une veine adjacente. Chacun de ces bouts était relié au rein artificiel pour permettre la circulation du sang durant la dialyse. La principale innovation était qu'à la fin du traitement, on réunissait les deux bouts extérieurs au moyen d'un tube en « u », ce qui permettait au sang de circuler continuellement et d'éviter ainsi la coagulation¹⁷. Un autre avantage de cet ingénieux dispositif était de permettre de répéter indéfini-

15. Cf. John F. MAHER, George E. SCHREINER et T. James WATERS, « Successful Intermittent Hemodialysis. Longest Reported Maintenance of Life in True Oliguria (181 days) », *Trans. Am. Soc. Artif. Organs*, 6 (1960), p. 123-142.

16. Cf. William J. CURRAN, « A Problem of Consent : Kidney Transplantation in Minors », *N.Y.U. Law Review*, 34 (mai 1959), p. 898, note 27.

17. Cf. Wayne QUINTON, Don DILLARD et Belding H. SCRIBNER, « Cannulation of Blood Vessels for Prolonged Hemodialysis », *Trans. Soc. Artif. Int. Organs*, 6 (1960), p. 114-122.

ment les opérations de raccordement des vaisseaux sanguins du malade avec le rein artificiel sans procéder à chaque fois à une intervention chirurgicale.

Si le monde médical célébrait avec raison une victoire probable sur la mort de milliers de condamnés, il n'en était pas pour autant au bout de ses peines. Les quatre premiers bénéficiaires en 1960 furent des résidents de l'État de Washington ayant accepté les risques de l'expérimentation. Même si elle connaît des expériences douloureuses avec ces premiers patients, l'équipe de Scribner permet enfin que des milliers de candidats potentiels puissent survivre quelques années à une maladie auparavant fatale¹⁸.

Dans un rapport préliminaire fort détaillé publié en juin 1960¹⁹, l'équipe de Belding Scribner en arrive aux conclusions suivantes après avoir traité deux patients, soit C.S., mécanicien de 39 ans, parvenu au stade terminal d'insuffisance rénale chronique²⁰ et H.G., vendeur de 29 ans, souffrant de glomérulonéphrite chronique. Pour la première fois, le dispositif inventé par l'équipe de Seattle avait été utilisé cliniquement :

1. Deux patients qui se mouraient d'insuffisance rénale chronique ont été traités au moyen d'hémodialyses répétées. 2. On a prolongé des vies s'avérant encore utiles. Jusqu'à maintenant, C.S. a été dialysé pendant neuf semaines et H.G., sept semaines. Les intervalles entre chaque traitement ont varié de 4 à 21 jours. Ils vivent tous deux à la maison et travaillent à temps partiel même s'ils n'ont pas encore l'énergie nécessaire pour un travail à plein temps. 3. Aucun des patients n'a encore démontré une perte irrécupérable de poids et de détérioration mentale, telles que vécues dans le passé, alors que la thérapie de dialyse n'était pas utilisée de façon aussi intensive. 4. Le traitement des patients atteints d'urémie chronique au moyen de dialyses itératives crée aussi l'occasion de faire de la recherche, aussi bien fondamentale que clinique²¹.

Dans le même article, Scribner et ses collègues admettent qu'on s'interroge encore sur la possibilité de prolonger indéfiniment de tels patients. Les deux principaux obstacles : l'accumulation possible d'une toxine non dialysable et les complications vasculaires d'hypertension²².

Face à toutes ces questions, l'Hôpital Universitaire de Seattle s'impose un moratoire de 13 mois au cours duquel il n'est pas question d'accepter de patients. Le mi-

18. Cf. John C. VAN STONE, *Dialysis and The Treatment of Renal Insufficiency*, p. 77.

19. Cf. Belding H. SCRIBNER, Robert BURI, J.E.Z. CANER, Robert M. EGSTROM et James M. BURNELL, « The Treatment of Chronic Uremia by Means of Intermittent Hemodialysis : a Preliminary Report », *Trans. Am. Soc. Artif. Int. Organs*, 6 (1960), p. 114-122.

20. Les signes cliniques très caractéristiques d'un tel stade de cette maladie sont l'inflammation de la muqueuse buccale, de la glande parotide ainsi que des vomissements, des ballonnements, de la diarrhée, des crises convulsives et finalement, le coma.

21. Belding H. SCRIBNER *et al.*, « The Treatment of Chronic Uremia ... », p. 120. Il faut admettre d'ailleurs que les deux patients en question ne vécurent pas toujours cette expérience sans le moindre problème. Par exemple, dans un article très percutant, Shana Alexander rapporte que C.S. a expérimenté 11 différents tubes en « u » en deux ans et H.G., un total de 13, à cause surtout d'infections. Au cours des six mois suivants, on eut plus de succès avec deux autres patients (cf. Shana ALEXANDER, « They Decide Who Lives, Who Dies : Medical Miracle Puts a Moral Burden on a Small Committee », *Life*, 53, 19 [9 novembre 1962], p. 102-125).

22. Cf. Belding H. SCRIBNER *et al.*, « The Treatment of Chronic Uremia... », p. 119-120.

lieu médical américain presse alors l'équipe de Seattle de faire diligence pour recevoir des malades chroniques du rein le plus vite possible²³.

En janvier 1962, on se préparait à accueillir officiellement les premiers patients au nouveau Centre du rein artificiel de Seattle qui faisait partie de l'Hôpital Universitaire.

En tenant compte du nombre d'appareils d'hémodialyse et du personnel spécialisé disponibles, on ne pouvait traiter que trois patients. La question de la sélection de candidats se présentait dans toute son acuité. Quel malade choisir ? À partir de quels critères médicaux et non médicaux ? Qui porterait le jugement de vie ou de mort ? Toutes ces questions feront l'objet de débats passionnés pendant plus de dix ans.

II. PROCESSUS DE SÉLECTION DES PATIENTS (1961-1972)

1. Seattle 1^{re} étape (1961-1965)

Suite aux pressions du milieu médical américain, Belding Scribner, Wayne Quinton et Don Dillard de l'Hôpital Universitaire de l'État de Washington demandent une subvention de 250 000\$ à la fondation John A. Hartford²⁴, afin de poursuivre leurs recherches et de mettre sur pied un centre spécialisé du rein artificiel. Exigence de la fondation : le centre deviendra autosuffisant après trois ans d'opérations. Dans leur demande, les médecins proposent un mécanisme de sélection à deux paliers : 1) un comité médical (« *Medical Advisory Committee* ») qui ferait un premier tri de patients aptes médicalement et psychologiquement à suivre des traitements d'hémodialyse, probablement jusqu'à la fin de leur vie ; 2) un comité de représentants de la communauté du comté de King (« *Admissions and Policy Committee* ») qui, au cas où il n'y aurait pas suffisamment de places disponibles, aurait à faire un second tri, mais à partir de facteurs non médicaux²⁵.

Nous pourrions nous demander pourquoi des spécialistes des maladies rénales désiraient faire appel à des citoyens pour prendre des décisions si vitales. Dès le début, il y avait eu des omnipraticiens qui exercèrent des pressions pour que leur patient respectif soit accepté. De plus, devant la possibilité de quasi-égalité sous les aspects médical et psychologique entre certains patients, les administrateurs du centre ne tenaient pas à l'odieux de faire un choix²⁶. On savait déjà, compte tenu des ressources

23. Cf. Shana ALEXANDER, « They Decide Who Lives, Who Dies... », p. 124.

24. Cf. Renée C. FOX et Judith P. SWAZEY, *The Courage to Fail. A Social View of Organ Transplants and Dialysis*, Chicago/London, The University of Chicago Press, 1974, p. 352, note 3. L'objectif de cette fondation était de faire avancer la recherche médicale, surtout sous l'aspect clinique, dans les hôpitaux à but non lucratif. Une de ses préoccupations spécifiques était de réduire le fossé entre des réussites en laboratoire et leur mise en application dans le soin et le traitement des patients.

25. Cf. Shana ALEXANDER, « They Decide Who Lives, Who Dies... », p. 124.

26. Cf. Renée C. FOX et Judith P. SWAZEY, *The Courage to Fail...*, p. 124, citant Joseph E. MURRAY *et al.*, « A Community Hemodialysis Center for the Treatment of Chronic Uremia », *Trans. Am. Soc. Artif. Int. Organs*, 8 (1967), p. 315-319.

disponibles, qu'à l'ouverture, en janvier 1962, trois personnes seulement pourraient être traitées.

Le Conseil d'administration de l'Hôpital Universitaire demande alors à l'Association médicale du comté de King de nommer les membres du double comité de sélection. Le « *Medical Advisory Committee* » sera formé de médecins, intéressés par les maladies du rein, et d'un psychiatre. Pour faire partie du « *Admissions and Policy Committee* », on nomme un avocat, un ministre du culte, un banquier, une femme à la maison, un fonctionnaire gouvernemental, un officier syndical et un chirurgien ; deux spécialistes du rein y sont acceptés comme aviseurs, peu de temps après²⁷.

1. *Les critères utilisés.* La journaliste Shana Alexander a décrit comment se passèrent les trois premières rencontres du « *Admissions and Policy Committee* »²⁸. À la première rencontre, à l'été 1961, deux néphrologues, délégués par le comité médical, expliquent que les membres du comité « laïc » n'auront jamais à prendre de décisions d'ordre médical. Par ailleurs, afin d'éliminer un certain nombre de candidats, les deux néphrologues suggèrent fortement de ne pas tenir compte des candidats de plus de 45 ans et des enfants de moins de 16 ans. Les médecins prétendaient que les gens d'un certain âge atteints d'insuffisance rénale chronique étaient sujets à des complications et que l'hémodialyse terroriserait les jeunes en plus d'hypothéquer leur croissance en raison d'un régime diététique très sévère. De plus, accepter les enfants voudrait dire qu'on refuserait peut-être des chefs de famille, eux-mêmes responsables d'enfants. À la fin de la rencontre, les deux spécialistes du rein s'offrent d'agir comme aviseurs médicaux tout en insistant sur le fait qu'aucune directive de critères non médicaux ne serait imposée au comité. L'offre est acceptée. Le comité décide aussi de garder l'anonymat afin d'éviter toutes formes de pression.

À la seconde rencontre, les membres précisent aussi qu'ils ne veulent pas connaître les noms des candidats parmi lesquels on fera un choix de vie ou de mort²⁹. N'oublions pas qu'à cette époque, aucun autre endroit au monde ne pouvait assurer la survie prolongée d'un malade au stade terminal d'insuffisance rénale chronique. Comme on l'a vu précédemment, la greffe du rein chez des jumeaux fut l'exception.

On en arrive finalement à dresser une liste de tous les facteurs dont les membres du comité des politiques d'admission tiendraient compte avant de faire un choix : l'âge et le sexe du patient ; le statut marital et le nombre de dépendants ; son revenu et sa valeur financière nette ; sa stabilité émotionnelle, en particulier sa capacité d'assumer le traitement ; son *background* éducationnel ; la nature de son métier, de sa profession, ses réalisations passées et son potentiel au travail ; finalement, les noms de personnes pouvant servir de répondants³⁰.

À la troisième rencontre, les membres du comité s'aperçoivent qu'ils doivent restreindre encore le nombre de candidats. On décide alors de n'accepter que les rési-

27. Cf. Shana ALEXANDER, « They Decide Who Lives, Who Dies... », p. 106.

28. Cf. *ibid.*

29. Cf. *ibid.*, p. 118 ; les médecins s'engageaient à leur fournir toutes les données nécessaires colligées dans le dossier médical, et aussi celles fournies par le médecin traitant.

30. Cf. *ibid.*, p. 106.

dents de l'État de Washington. Cette prise de position fut justifiée en invoquant le fait que les recherches de base avaient été réussies à la Faculté de médecine de l'Université de Washington et à l'Hôpital Universitaire, deux institutions d'État soutenues par les impôts des résidents.

Sans rapporter mot à mot une des rencontres du comité, Shana Alexander a ensuite montré comment s'est fait le choix de deux patients sur une possibilité de cinq candidats médicalement aptes en janvier 1962³¹. Le Directeur médical du Centre du rein, John A. Murray, assiste à cette réunion en faisant remarquer qu'il y avait urgence chez les cinq candidats. Parmi ceux-ci, il y a une femme à la maison, un employé d'avionnerie, un chimiste, un comptable et un homme d'affaires. Même si la journaliste n'a pas dit explicitement les raisons finales motivant ces choix, certains arguments sont révélateurs.

Le fait qu'une jeune veuve avec six enfants peut difficilement se remarier, qu'elle deviendrait une charge sociale advenant le cas du décès de son mari a certes pesé dans la balance pour le choix de l'employé d'avionnerie ; le comité sait aussi que la Boeing Corporation pourrait assurer la réhabilitation de son employé.

Le nombre de dépendants est aussi sûrement important : quatre des autres candidats ont chacun trois enfants. Mais la femme à la maison est vite éliminée, car elle demeurerait à l'extérieur de Seattle et son mari n'avait pas les fonds nécessaires pour déménager près de l'hôpital. Le chimiste et le comptable n'ont pas été choisis : ils avaient beaucoup d'économies et cette prévoyance permettrait à leur veuve respective, aux dires du comité, de ne pas être au crochet de la société.

Finalement, l'implication sociale et ecclésiastique de l'homme d'affaires semble être garante, pour les membres du jury, d'une force de caractère nécessaire à l'assomption des affres de l'hémodialyse.

Dans une entrevue qu'il accordait aux éminents sociologues de la médecine, Renée Fox et Judith Swazey peu après, Monsieur N., un des membres laïcs du comité, avouait que les choix étaient difficiles et qu'il ne fut pas toujours heureux des décisions qu'il prit³². Par exemple, il se souvenait d'avoir voté contre une jeune femme, prostituée reconnue, au profit d'une jeune mère qui avait démontré sa valeur et son sens des responsabilités. De même à l'égard d'un jeune homme considéré comme bon à rien, play-boy, jusqu'à ce qu'il prenne conscience de sa maladie. Si on le choisissait, il promettait de se rétracter. Monsieur N. ne croyait pas à ce type de promesse toutefois.

Il est impossible d'affirmer que les critères de choix aient été scrupuleusement observés à chaque fois et que certains d'entre eux aient constamment eu priorité, comme sembleraient le révéler ces exemples. La suite des événements va démontrer comment on en vient, surtout à partir de 1964, à faire de moins en moins appel au comité des politiques d'admissions.

31. Cf. *ibid.*, p. 110.

32. Cf. Renée C. FOX et Judith P. SWAZEY, *The Courage to Fail...*, p. 246.

2. *Évolution de la situation.* À la fin de 1962, le centre, grâce à la contribution de la Hartford Foundation, pouvait accueillir sept patients. Mais en raison d'une implication purement scientifique et médicale au détriment d'une saine administration³³, on est bientôt obligé de faire appel à d'autres sources de revenus. En 1963, suite à un article choc du *Seattle Times* intitulé « Will These People Have to Die ? », la Hartford Foundation, la Boeing Corporation et surtout le « Public Health Service Kidney Disease Control Program » assurent la survie du centre tout en exigeant qu'on en fasse une corporation indépendante à but non lucratif³⁴.

Le coût des opérations est très élevé. À cette époque, il en coûte 15 000 à 20 000\$/année par patient à raison de deux dialyses par semaine à l'hôpital (l'immense majorité des patients ne pouvait défrayer ces coûts). Depuis les débuts, le docteur Scribner, étant conscient qu'il fallait réduire les dépenses et donner accès au plus grand nombre de patients possible, avait imaginé une unité mobile de dialyse qu'un patient, aidé de membres de sa famille, pouvait opérer à la maison³⁵. De concert avec le groupe de recherche de l'Hôpital Universitaire et grâce une fois de plus à la Hartford Foundation, on entreprend alors un tel programme de dialyse. À partir de 1964, le centre devient graduellement un lieu d'entraînement pour préparer les malades à s'autodialyser à la maison. En 1964-1965, on agrandit l'emplacement à tel point qu'on peut accepter 45 candidats jugés aptes médicalement et psychologiquement.

De ce fait, le Comité des politiques d'admissions a de moins en moins de décisions à prendre, puisqu'on a pratiquement de la place pour tout le monde. Il faut dire que l'ajout d'un travailleur social, d'un psychiatre et d'un conseiller en orientation en tant que consultants fait que, de 1963 à 1965, le « *Medical Advisory Committee* » rejette 3 candidats sur 42 à la lumière d'études psychologiques et sociologiques sur la capacité possible de ces derniers à s'ajuster à une dialyse à la maison, et non pas à partir des opinions du Comité des politiques d'admissions³⁶.

3. *Regard critique face à ce comité d'admission (1961-1965).* Au sein de la société du début des années 1960, on avait été habitué à la mort des malades atteints d'insuffisance rénale chronique. En l'espace de deux ans, grâce au « *shunt* » du docteur Scribner, les chances de survie étaient passées de 0 à 95%, et cela pour une espérance de vie d'au moins deux ans. On constata toutefois que la conscience de la population américaine fut plus perturbée par l'existence de ce comité de sélection de

33. Cf. *ibid.*, p. 223 : « Nous étions tellement occupés à rendre le Centre efficace techniquement que nous ne pensions pas aux finances. Nous avions assumé que la Fondation renouvellerait sa subvention et soudainement, nous réalisons qu'elle ne le ferait pas. Elle avait fait son effort en fournissant des fonds de recherche afin de démontrer la faisabilité d'un Centre de dialyse » (tiré d'une entrevue avec B. Scribner).

34. Cf. *ibid.*, p. 223.

35. Cf. *ibid.*, p. 222 ; il en coûtait ainsi 3 000\$ de moins par année pour chaque patient, ce qui permettait d'en dialyser six à domicile au lieu d'un seul au Centre.

36. Cf. P. SANDS, G. LIVINGSTON et R.G. WRIGHT, « Psychological Assessment of Candidates for a Hemodialysis Program », *Ann. Intern. Med.*, 64 (1966), p. 602-610.

Seattle qui faisait des choix de vie ou de mort, qu'elle ne fut impressionnée par ces réussites médicales³⁷. Certains doutaient même de la nécessité de choix à faire.

Mais lors d'une allocution en 1964 devant l'American Society for Artificial Internal Organs, le docteur Scribner, chiffres à l'appui, démontrait l'évidence d'une certaine sélection :

Tout ce que je peux dire est qu'en ce moment aux États-Unis, il n'y a pas plus de 50 à 100 patients greffés ou en hémodialyse chronique. Alors comment expliquer que lors des quatre dernières années depuis que ces techniques sont à notre portée, il y a plus de 10 000 candidats qui sont morts privés de ces traitements ? Il est donc évident qu'une sélection très stricte a été opérée d'une manière ou d'une autre³⁸.

Il fallait mettre sur pied un mécanisme quelconque de choix des candidats, puisque le nombre de demandes dépassait de beaucoup les ressources disponibles.

En supposant que la majorité acceptait qu'on ne pouvait faire autrement que d'opérer une sélection, la formule et l'existence même du comité des politiques d'admissions furent vivement remises en question et cela par deux célèbres spécialistes du rein, le docteur Kolff de la clinique du rein de Cleveland, inventeur du rein artificiel, et le docteur George Schreiner du Georgetown University Hospital, à Washington, D.C.

Le docteur Kolff déplorait grandement que tous les patients ne puissent être sauvés faute de places disponibles au sein de la nation la plus riche du globe. Selon lui, les comités de « laïcs » ne faisaient que légaliser et fournir un prétexte de respectabilité à un manque qu'on ne devrait pas tolérer au niveau du pays. Logiquement, ce type de comité devrait être établi non pas pour exclure certains patients de ces traitements, mais pour ouvrir des possibilités afin d'en accepter de plus en plus³⁹.

Le docteur Schreiner était plus catégorique encore :

Nous n'avons jamais eu un tel comité à Washington et n'avons pas l'intention d'en fonder un. Nous croyons que c'est un mécanisme ayant pour but d'étendre la responsabilité à des gens qui, par l'expérience et l'éducation, sont moins aptes à l'assumer que les médecins en charge de ces patients⁴⁰.

Toutefois, le psychiatre David Sanders et le juriste Jesse Dukeminier Jr. ne considèrent pas les médecins plus aptes à jouer à Dieu : « *Medical men are no more qualified to play God — to look at two persons and say one is worth more than the other — than ordinary mortals*⁴¹. »

37. Cf. Belding H. SCRIBNER, « The Problem of Patient Selection for Treatment with an Artificial Kidney », 1972, p. 5 d'un manuscrit non publié, cité par Renée C. FOX et Judith P. SWAZEY, *The Courage to Fail...*, p. 241.

38. Renée C. FOX et Judith P. SWAZEY, *The Courage to Fail...*, p. 241.

39. Cf. Wilhelm J. KOLFF, « Letters and Comments », *Ann. Intern. Med.*, 61, 2 (août 1964), p. 360-361.

40. George E. SCHREINER, « Problems of Ethics in Relation to Hemodialysis and Transplantation », dans G.E.W. WOLSENHOLME et M. O'CONNOR, dir., *Ethics in Medical Progress*, Boston, Brown, 1966, p. 128.

41. David SANDERS et Jesse DUKEMINIER JR., « Medical Advance and Legal Lag : Hemodialysis and Kidney Transplantation », *UCLA Review*, 15, 267 (1968), p. 378-379.

Comme nous l'avons vu précédemment, les membres du « *Admissions and Policy Committee* » avaient été nommés par l'Association médicale du comté de King et devaient représenter la communauté. Ils avaient à décider eux-mêmes des critères non médicaux à employer pour juger des candidats et désiraient conserver l'anonymat. Même si l'article de la revue *Life* avait fait connaître les critères dont on tenait compte, personne ne connaissait exactement le processus et surtout la base sur laquelle les décisions finales étaient prises. En résumé, comme le décrivaient si bien Katz et Capron⁴², il s'agissait d'un comité dégagé de toute responsabilité (qui n'est pas obligé de donner les raisons de sa décision et d'en répondre), semblable à un jury lors d'un procès.

Malgré toute la bonne volonté des membres, il était évident que le jour où l'on publierait les critères employés et certaines réflexions à propos des candidats, il serait facile de démontrer que même les citoyens les plus honorables pouvaient faire des erreurs en plus d'être non représentatifs, corruptibles ou simplement arbitraires. À moins qu'on sache sur quelle base la décision est prise pour préférer A à B ou encore, à moins qu'on ait une confiance indéfectible en l'habileté du décideur de connaître et d'appliquer des valeurs sociales, on a tendance à douter que la préférence accordée à A reflète une échelle sensée et même honnête de valeurs⁴³.

Comme le concluaient Katz et Capron, si, à partir des délibérations reproduites dans *Life*, on est capable de déceler les caractéristiques des candidats choisis et l'évaluation de leur rang social par le dit comité, il sera alors facile de faire appel à la communauté qui n'a pas cautionné cette hiérarchie de valeurs⁴⁴.

Le comité des politiques d'admissions du Centre du rein de Seattle était formé de personnes de la classe moyenne et ses délibérations et choix reflétaient bien les valeurs propres à cette classe : « Le candidat idéal était la personne qui avait réussi dans son métier ou profession à force de travail, qui fréquentait l'Église, s'impliquait dans des groupements et était actif sur le plan des affaires de la communauté⁴⁵. »

Sachant que ces valeurs prédominaient au sein de la société bourgeoise américaine, il est assez paradoxal que leur emploi explicite lors du processus de sélection de patients dans une situation de vie ou de mort ait provoqué une telle indignation chez les Américains⁴⁶.

Selon David Sanders et Jesse Dukeminier Jr., des préjugés et des clichés insensés polluaient les délibérations du comité. Qu'entendons-nous par « service public » dans une société pluraliste, demandent-ils ?

Les personnes emprisonnées dans le Sud parce que travaillant en faveur des droits civils rendaient-elles un service public ? Et que dire de travailler pour la Ligue contre la vivisection ? [...] Le Comité juge des personnes selon son système de valeurs de bourgeois : le

42. J. KATZ et A.M. CAPRON, *Catastrophic Diseases : Who Decides What ?*, New York, Russell Sage Foundation, 1975, p. 190-191.

43. Cf. *ibid.*, p. 192.

44. *Ibid.*

45. Renée C. FOX et Judith P. SWAZEY, *The Courage to Fail...*, p. 246.

46. *Ibid.*

scoutisme, le sunday-school, la Croix Rouge. Cela élimine les créateurs non conformistes qui ont égratigné maladroitement la bourgeoisie mais qui historiquement ont tellement contribué à faire de l'Amérique ce qu'elle est [...]»⁴⁷.

Et de conclure :

Une fois qu'une technique médicale a fait ses preuves et a franchi avec succès le stade expérimental, comme c'est le cas de l'hémodialyse chronique, la justice requiert que la sélection soit faite par une méthode plus équitable que celle employée par des consciences débridées, des jugements biaisés et les fantaisies omnipotentes d'un comité secret⁴⁸.

Si le critère touchant la valeur sociale des individus était le plus controversé, on pouvait en dire presque autant de l'aspect irrationnel des autres critères :

En toute vraisemblance, aucune des règles employées ne satisferait les standards applicables à des règlements officiellement promulgués ; à bien y réfléchir, elles n'y étaient pas obligées, car elles étaient issues de jugements arbitraires constitués dans un domaine où des décisions rationnellement articulées paraissaient, aux yeux du comité, soit impossibles à atteindre ou destructrices de leur objectif même⁴⁹.

Par exemple, la règle d'exclure tous les patients de 45 ans et plus parce qu'ils auraient tendance à avoir d'autres complications nuisant à l'hémodialyse ne fait pas partie de la même logique que d'exclure les enfants qui prendraient la place d'éventuels chefs de famille ayant leurs propres enfants⁵⁰.

Katz et Capron critiquaient aussi la rédactrice de *Life* qui aurait attiré l'attention du lecteur sur le fait que le groupe était obligé d'en arriver aux décisions qu'il prit plutôt que de dénoncer le fondement sur lequel on s'entendait pour opérer des choix⁵¹.

Le docteur George Schreiner de Georgetown, voulant pousser la logique jusqu'au bout, déclarait :

Si vous croyez réellement au droit de la société de rendre des décisions à partir de ces critères, vous devez être logiques et dire que, quand quelqu'un cesse d'aller à l'église ou se sépare de son conjoint ou perd son job, il devrait être retiré du programme d'hémodialyse et être remplacé par quelqu'un qui satisfait aux critères du Comité. Bien entendu, personne ne veut en arriver à cette conséquence logique⁵².

Sur une note d'humour assez cinglante, Shana Alexander conseille à un futur candidat de se dépêcher d'avoir beaucoup d'enfants, de se débarrasser le plus vite possible de ses capitaux et finalement de tomber malade au moment où il y aurait un minimum de compétition⁵³.

Enfin, on aurait pu poser globalement le dilemme suivant au comité. Selon vos règles actuelles, qui est le candidat le plus apte : celui qui, s'il continue à vivre, pour-

47. David SANDERS et Jesse DUKEMINIER JR., « Medical Advance and Legal Lag... », p. 377-378.

48. *Ibid.*

49. J. KATZ et A.M. CAPRON, *Catastrophic Diseases : Who Decides What ?*, p. 192.

50. Cf. *ibid.*

51. *Ibid.*

52. George E. SCHREINER, « Problems of Ethics in Relation to Hemodialysis and Transplantation », p. 128.

53. Cf. Shana ALEXANDER, « They Decide Who Lives, Who Dies... », p. 125.

ra apporter le plus à la société ; ou celui qui, en mourant, laissera derrière lui le plus gros fardeau⁵⁴ ?

Suite à ce regard très critique, l'objectivité commande d'exposer brièvement le point de vue des membres de ce premier comité de sélection. L'article de Shana Alexander servira de point de repère, car elle y a interviewé les sept membres du comité original⁵⁵.

On y décèle d'abord un grand malaise : on ne voulait pas jouer à Dieu ; les médecins admettaient qu'ils avaient catapulté un lourd fardeau à ces citoyens ; le chirurgien déclarait qu'il aimait mieux prendre ce genre de décision que d'informer un seul patient de la décision fatale.

Mais comme pour donner un sens à leur fonction, la plupart des membres eurent tôt fait de rationaliser leur tâche. L'avocat et le pasteur se consolaient du fait que ceux qui restent n'auront pas nécessairement la vie facile ; le deuxième affirmait qu'en ces cas, la mort n'est peut-être pas la pire éventualité. Le banquier prétendait qu'il n'opérait pas un choix moral : il choisissait simplement des cobayes dans un but expérimental. Malgré tous les inconvénients, le chirurgien avait accepté de faire partie du comité des politiques d'admissions en tant que citoyen et humaniste.

Quant aux critères, le pasteur attachait beaucoup d'importance au nombre d'enfants ; le leader syndical admirait beaucoup la volonté de réussir et la croyance religieuse, aides précieuses dans l'épreuve des multiples sessions d'hémodialyse.

2. Seattle 2^e étape (1965-1966)

La deuxième étape est transitoire. On pouvait admettre maintenant 45 patients en hémodialyse et entraîner la grande majorité en vue de la dialyse à la maison. Le Centre du rein et l'Hôpital Universitaire en viennent à cette dernière modalité à cause du nombre grandissant de candidats et de la diminution des subventions gouvernementales et privées. Suite à ces changements, un des médecins, membre du « *Medical Advisory Committee* », rappelait qu'une nouvelle philosophie apparut : « S'il y avait assez d'argent de disponible et si le patient ne souffrait d'aucun autre problème médical majeur, il fallait lui donner la chance, même s'il montrait des contre-indications psychologique et/ou sociales⁵⁶. »

Avec ce nouveau mode de pensée, le comité « laïc » devient inopérant. Un nouveau comité est alors formé. Les directeurs administratif et médical du centre et un travailleur social le composent. Le comité agit comme instance de révision à partir des recommandations du « *Medical Advisory Committee* ».

Malgré la philosophie libérale qui semblait maintenant prévaloir, il arrive que le nouveau groupe rejette certains candidats. Or, le comité médical croyait qu'un candidat apte médicalement ne pouvait être refusé, du moins en vue de l'hémodialyse à

54. Cf. *ibid.*

55. Cf. *ibid.*, p. 115-123.

56. Renée C. FOX et Judith P. SWAZEY, *The Courage to Fail...*, p. 249.

domicile. Selon celui-ci, il ne devait pas y avoir de restrictions. On devine les tensions entre les deux instances⁵⁷.

Questionnement face à cette nouvelle approche (1965-1966). Devait-on accepter tous les candidats médicalement aptes même si des signes d'ordres psychologique et social semblaient indiquer que la dialyse serait une faillite ou hypothéquerait sérieusement la qualité de vie du patient ? En des termes plus simples, le médecin devait-il donner le bénéfice du doute à tous les candidats quand il y a suffisamment de ressources, quitte à employer des moyens disproportionnés et coûteux pour sauver la vie de malades atteints d'insuffisance rénale chronique ?

3. Seattle 3^e étape (1966-1972)

Les médecins de Seattle étaient de plus en plus convaincus que la majorité des patients obtenait de meilleurs résultats aux plans médical et psychosocial à l'aide de l'hémodialyse à domicile, plutôt que dans un centre spécialisé. Deux études, menées respectivement pendant cinq et six ans, vont confirmer cette intuition⁵⁸.

De 1964 à 1966, on entraîne neuf patients de la région et de la Californie en vue de la dialyse à la maison. Les résultats positifs convainquent les médecins du Kidney Center d'étendre l'expérience. Jusqu'en 1970, on a réussi à suivre 52 patients provenant d'un peu partout aux États-Unis et même de certains pays étrangers⁵⁹.

Les données et les réflexions suivantes sont tirées de l'étude de C.R. Blagg, Hickman *et al.*, qui s'est attachée à l'expérience de Seattle. De 1964 à 1970, on déplore 31% de mortalité, soit 16 patients sur les 52 dialysés à domicile. Ces décès avaient été causés par des complications dues à l'urémie et aussi au traitement même de la dialyse. Parmi les survivants, 80% ont pu retourner à leur travail. L'adaptation à cette thérapie hors de l'hôpital réussit dans 65% des cas. Le compte rendu de Blagg fait état de 35% de malades ayant connu des problèmes d'adaptation plus ou moins sérieux.

La plupart des difficultés techniques rencontrées étaient liées aux effets des anticoagulants employés et au mauvais fonctionnement des canules et de l'équipement en général. Mais les avantages de la dialyse à la maison ont fait qu'à partir de 1968, le Centre de Seattle devient presque exclusivement un lieu d'entraînement pour préparer les patients à s'autodialyser chez eux. Les auteurs de l'étude ont très bien décrit ces avantages médicaux, psychologiques, financiers et logistiques.

À l'époque, le patient d'un centre n'était dialysé que deux fois la semaine à raison de six à douze heures par séance. À la maison, l'opération pouvait être répétée

57. Cf. *ibid.*

58. Cf. J.B. GROSS, M.F. KEANE et A. McDONALD, « Survival and Rehabilitation of Patients on Home Hemodialysis. Five Years' Experience », *Ann. Int. Med.*, 78 (1973), p. 341-346 ; C.R. BLAGG, R.O. HICKMAN, J.W. ESCHBACH et B.H. SCRIBNER, « Home Dialysis : six Years' Experience », *The New England Journal of Medicine*, 283 (19 novembre 1970), p. 1126-1131.

59. Cf. C.R. BLAGG *et al.*, « Home Dialysis : six Years' Experience », p. 1126 ; au printemps de 1970, on donnait un nouveau nom au centre ; il devenait le « Northwest Kidney Center », car moins du tiers des patients venait de la région de Seattle.

trois fois pour le même nombre total d'heures, ce qui produisait des avantages médicaux indéniables : parmi ceux-ci, un bien-être accru, un apport plus grand en protéines alimentaires, une moins grande restriction de sel et un risque réduit d'hépatite. Les plus marquants toutefois étaient le taux réduit de complications urémiques, en particulier la neuropathie, l'hypertension et l'anémie à l'état grave.

Les auteurs de l'étude admettent que l'hémodialyse à domicile peut causer un stress psychologique très sérieux, mais que ses avantages déclassent les inconvénients, soit une plus grande autonomie, la liberté de se fabriquer un horaire à sa convenance et le sentiment de confiance et de réalisation de soi. Même des patients immatures et moins motivés pouvaient réussir, quoiqu'on admettait que les adolescents et les jeunes adultes s'adaptèrent mal aux restrictions. L'idéal, pensait-on, était que ceux-ci puissent bénéficier d'une greffe du rein⁶⁰.

Les frais dans un centre spécialisé pouvaient à cette période varier de 12 000\$ à 66 000\$/année par patient. Les frais à domicile, y compris l'entraînement initial et l'équipement nécessaire, pouvaient totaliser de 12 000\$ à 18 000\$. Même au cas d'une greffe possible, on recommandait un entraînement dès le début en vue de la dialyse à la maison. S'il y avait rejet, le retour à cette dernière serait plus facile et moins coûteux.

Au plan logistique, on concluait que, par exemple, si 400 lits étaient disponibles dans les centres de dialyse aux États-Unis, 1 200 patients pourraient être traités. Mais si ces mêmes lits étaient utilisés pour l'entraînement en vue de la dialyse à la maison, 5 000 nouveaux patients pourraient en bénéficier et cela comblerait presque la demande nationale.

1. *Accès à l'hémodialyse à domicile.* Au moment où le Centre de Seattle était le plus florissant, les médecins comprenaient difficilement qu'on puisse refuser des candidats à l'hémodialyse à la maison. Insatisfaits de la procédure, ils demandent de rétablir le « *Admissions and Policy Committee* ». Celui-ci connaît alors des changements fondamentaux dans sa composition et sa structure. Deux médecins en feront partie, y compris le directeur médical et le président du comité consultatif (« *Advisory Committee* »), ainsi que trois laïcs, soit le directeur administratif du centre et deux membres du conseil d'administration. Le processus de sélection change aussi⁶¹.

La première étape consistait en une lettre de référence de la part du médecin personnel du candidat. Ensuite, le candidat devait passer des tests d'évaluation médicale et psychologique. Un psychiatre et un travailleur social interviewaient alors le patient et certains membres de sa famille. L'évaluation financière du patient terminait le tout. Les évaluations psychologique et psychiatrique existaient d'ailleurs depuis 1963. En

60. Cf. *ibid.*, p. 1129 ; en 1970, on finissait par accepter les 18 ans et moins, sujets aux mêmes critères que les adultes, à condition qu'on puisse enquêter à propos des répercussions possibles au sein de la famille immédiate (cf. Renée C. FOX et Judith P. SWAZEY, *The Courage to Fail...*, p. 233).

61. Cf. Renée C. FOX et Judith P. SWAZEY, *The Courage to Fail...*, p. 249 ; on était revenu à cette formule, car aux dires du Révérend M. X, les médecins épousaient tellement la cause de leurs patients qu'ils acceptaient difficilement qu'on puisse les rejeter pour des causes autres que médicales.

même temps qu'indicatives de choix, elles devaient aider à colliger les caractéristiques propres à différents niveaux d'adaptation à la dialyse chronique.

La dernière étape prenait forme lorsque le comité des politiques d'admissions se réunissait afin de réviser ensemble le dossier de chaque patient et de décider s'il y avait lieu de rencontrer le médecin personnel de ce dernier. On discutait chaque cas et finalement on votait, à savoir l'acceptation, le rejet ou un jugement différé en cas de doute (le médecin en lien direct ou indirect avec un candidat ne votait pas)⁶².

Sans être absolument déterminants lors de la décision finale, les facteurs touchant l'aptitude psychologique étaient sans doute importants. Le premier facteur était tout ce qui entourait l'habileté du patient à jouer un rôle actif dans le maintien de son bien-être physique. En second lieu, on observait le potentiel de réhabilitation, à savoir si le patient pouvait connaître une vie satisfaisante, utile selon ses propres standards ou ceux de l'entourage. La dernière évaluation tentait de mesurer l'habileté à assumer les situations fréquentes et répétitives de stress qui accompagnent la dialyse⁶³.

En mai 1970, Renée C. Fox et Judith Swazey, sociologues de la médecine, assistent à une réunion du « *Admissions and Policy Committee* ». Trois cas y sont présentés. Par le biais du compte rendu de ces deux auteures, voici le résultat qui ressort quant aux critères de sélection⁶⁴.

Monsieur A. est finalement accepté avec le souhait que son médecin personnel examine d'un peu plus près son statut financier, ses conditions domiciliaires et les possibilités d'une greffe. Monsieur B. est aussi accepté mais comme patient à l'entraînement en vue de la dialyse à domicile. Mademoiselle C. est choisie avec plus de difficulté et à la condition que le directeur médical examine la possibilité pour elle de dialyse à la maison (on sait que le centre n'opérait plus d'hémodialyse chronique en institution).

Fox et Swazey remarquent qu'il n'y avait à peu près pas de facteurs médicaux, psychologiques ou sociaux, qui disqualifiaient facilement un candidat. La répugnance du comité à rejeter un candidat pour raison non médicale illustre bien le malaise de « remplacer Dieu ». L'aptitude à suivre tel traitement ou telle diète — que l'on considérerait facteurs médicaux — référerait aussi à la psychologie et à ce propos, on était très prudent.

Même si on l'admettait difficilement, l'équilibre financier du « *Kidney Center* » influençait le processus de choix quoique, lors des discussions, les membres du comité n'y réfèrent jamais explicitement. Autres caractéristiques : les membres du comité n'étaient pas des partisans convaincus de la greffe, et les médecins se retrouvaient le plus souvent les défenseurs les plus acharnés de la survie de chaque candidat.

62. Cf. *ibid.*, p. 249-253 ; ce dossier comprenait un sommaire du pronostic et de l'histoire médicale, un état financier, une évaluation psychiatrique et un rapport élaboré de service social.

63. Cf. P. SANDS, G. LIVINGSTON et R.G. WRIGHT, « Psychological Assessment ... », p. 608-609.

64. Cf. Renée C. FOX et Judith P. SWAZEY, *The Courage to Fail...*, p. 253-266.

2. *Regard critique à propos de la période de 1966-1972.* Vu qu'à cette époque, le Centre du rein de Seattle, devenu le « Northwest Kidney Center » (voir note 59), est avant tout un centre d'hémodialyse, nous nous attarderons aux critères et orientations du comité de sélection de candidats sujets à cette technologie.

Lorsque le Centre de Seattle décide de se consacrer uniquement à l'hémodialyse à domicile, il ouvre les portes à un plus grand nombre de candidats, comme on l'a vu précédemment, mais à cause d'exigences matérielles et psychologiques spécifiques, il condamne un grand nombre, soit à se chercher une place ailleurs, soit à rêver à un donneur compatible, ou simplement à mourir. Une réflexion du docteur Scribner, dès 1964, peut laisser songeur :

Si nous réussissons à implanter le programme d'hémodialyse à la maison pour tous... le coût du traitement sera réduit de 1 000 à 2 000\$ par patient/année et la sélection deviendra « naturelle » plutôt qu'arbitraire ; en d'autres mots, ces patients qui peuvent apprendre à prendre soin d'eux-mêmes vont survivre ; ceux qui ne le peuvent mourront⁶⁵.

Les auteurs d'un article très élaboré, dans le *Columbia Law Review* d'avril 1969, acceptent une telle prise de position tout en la nuancant :

Ainsi le principe qu'une vie peut être sacrifiée pour en sauver plusieurs requiert l'exclusion absolue de malades chroniques du Centre. Toutefois, ce principe demande aussi qu'on donne à ces patients le temps de s'adapter à la dialyse à domicile ou de se préparer à une transplantation⁶⁶.

Même si l'incapacité relative de défrayer les frais de l'hémodialyse à la maison n'est pas un critère absolu, le Centre du rein de Seattle exige que chaque patient paie selon ses moyens. Idéalement, on demande 11 000\$ comptant et des paiements de 250\$ par mois pendant trois ans⁶⁷. Plusieurs hypothéquaient leur vie et celle de leur famille pendant longtemps. H.E. de Wardener a bien saisi le problème éthique :

Même quand les patients peuvent défrayer les frais, il n'y en a pas beaucoup pour qui les dépenses n'abaisseront pas sérieusement le niveau de vie... Le plus souvent, je crois que le patient qui doit payer afin de survivre trouvera cet argent seulement s'il sacrifie le niveau de vie de sa famille. L'avenir de ses enfants peut même être compromis. Devant une telle situation, le patient pourrait en venir à choisir entre l'altération du standing de sa vie familiale et sa propre mort... Malheureusement un patient atteint d'insuffisance rénale chronique pourrait être confronté à cette alternative tragique alors que son jugement est altéré par la maladie⁶⁸.

On pourrait toutefois réussir à déjouer le système de sélection, comme ce fut le cas pour Ernie Crowfeather qui, grâce à des subventions de toutes sortes au cours des années 1969 à 1971, passe par toutes les formes de thérapies suite à une maladie

65. Belding H. SCRIBNER, « Ethical Problems of Using Artificial Organs to Sustain Human Life », *Trans. Am. Soc. Artif. Int. Organs*, 10 (1964), p. 210.

66. COLLABORATION, « Scarce Medical Resources », *Columbia Law Review*, 69, 4 (avril 1969), p. 652.

67. Cf. *ibid.*

68. H.E. DE WARDENER, « Some Ethical and Economic Problems Associated with Intermittent Hemodialysis », dans G.E.W. WOLSENHOLME et M. O'CONNOR, dir., *Ethics in Medical Progress*, p. 110-112.

chronique du rein et ce, sans collaboration de sa part. Il meurt dans une salle d'urgence après avoir refusé une dernière fois la dialyse qui l'aurait maintenu vivant⁶⁹.

Lors d'une entrevue qu'il accordait en 1970, voici ce que déclarait le docteur Scribner à ce propos :

Mais n'importe qui, s'il a de l'argent, peut déjouer le système ; à l'avenir, on ne devrait pas choisir comme dans le passé. Cela prendra plutôt la forme d'aviser le patient et sa famille que nous ne pensons pas que le traitement soit pertinent dans ce cas et que le sort du malade, si nous entreprenons la dialyse ou la greffe, est pire que la mort. Si le patient n'est alors pas d'accord avec l'expertise médicale, nous devons le traiter en dépit des difficultés et des frais encourus. C'est le chemin que nous avons entrepris avec Ernie et nous reconnaissons que cette alternative n'est pas souhaitable. Par ailleurs, aurions-nous pu refuser une dernière dialyse ? Je crois que non, mais cette réponse ne règle pas le problème : aussi longtemps que quelqu'un réussit à déjouer le système, cela signifie que nous ne sommes pas prêts à gérer le problème des priorités et des choix⁷⁰.

Il remarque d'abord qu'un choix médical est fait en premier lieu avant d'en arriver à tout autre procédé de sélection. Ce choix comprend souvent l'appréciation d'éléments psychologiques, tels que la volonté et l'habileté du patient à coopérer au traitement, sa stabilité et sa maturité. Le psychiatre prétend que ces caractéristiques ne devraient pas être incluses dans les critères médicaux, même s'il reconnaît l'importance de les étudier chez un candidat à l'hémodialyse. Il conclut qu'à cause de questions éthiques soulevées lors de choix d'une personne aux dépens d'une autre alors que la vie est en jeu, on ne devrait pas utiliser de critères psychologiques. Il n'est pas prouvé non plus qu'une sélection d'ordre psychiatrique diminuera le nombre de patients qui ne suivent pas leur diète ou qui tentent de se suicider. Abram accepte uniquement le rejet de certains candidats atteints de psychose sévère ou de déficience mentale parce que l'hémodialyse devient pratiquement impossible⁷¹.

Sanders et Dukeminier partagent cet avis. Ils ajoutent que les problèmes possibles touchant la personnalité du patient peuvent venir des relations interpersonnelles avec toutes les personnes impliquées dans le processus, ce qui est pratiquement imprévisible. Les évaluations psychiatrique et psychologique pourraient aussi refléter, selon eux, des préjugés inconscients de la part des soignants. Ils concluent que psychiatres, psychologues et travailleurs sociaux pourraient être plus utiles en fournissant des thérapies de crises au cours des dialyses qu'en éliminant des candidats au moyen de tests d'une efficacité douteuse⁷².

3. *Comités de sélection extérieurs à Seattle (étude de 1969)*. Il est révélateur de comparer les comités de sélection ayant existé à Seattle à ceux d'autres hôpitaux spécialisés aux États-Unis. Une étude d'ensemble d'A.H. Katz et D.M. Proctor, menée en 1969, réussit à faire participer 93 hôpitaux sur une possibilité de 120 et à rejoindre

69. Cf. Renée C. FOX et Judith P. SWAZEY, *The Courage to Fail...*, p. 280-315.

70. *Ibid.*, p. 313-315.

71. Cf. Harry S. ABRAM, « Psychological Dilemmas of Medical Progress », *Psychia. Med.*, 3 (1972), p. 56.

72. Cf. David SANDERS et Jesse DUKEMINIER JR., « Medical Advance and Legal Lag... », p. 379-380.

81% des patients⁷³. L'étude révèle qu'un comité consultatif de non-professionnels de la médecine existe seulement à huit endroits ; toutefois, ce comité consultatif ne vote pas quant à la décision finale. Dû au facteur d'incertitude lié à l'adaptabilité potentielle à la dialyse, la moitié des centres n'ont même pas de critères médicalement explicites afin de choisir les candidats. Dans 67% des centres ayant des critères, les candidats connaissent les critères de sélection utilisés.

Parmi les conditions excluant définitivement un candidat, 68% des endroits tiennent compte de la déficience mentale ; 29%, de l'instabilité familiale ; 25%, du dossier criminel ; 21%, de la pauvreté ; 20%, de l'instabilité d'emploi ; 17%, de la difficulté de déplacement ; 17%, de l'extra-territorialité.

Quant aux critères régulièrement employés, 86% des centres examinent la volonté de coopérer au processus de traitement ; 79%, le pronostic médical en rapport à la dialyse ; 69%, l'absence de maladies majeures autres ; 34%, la compréhension du processus de dialyse. Une évaluation psychiatrique ne se retrouve que dans 25% des endroits.

III. L'ACCÈS UNIVERSEL AUX TRAITEMENTS D'INSUFFISANCE RÉNALE CHRONIQUE (1972)

Au milieu de ce débat, un événement vient changer l'ordre des choses et transformer sérieusement la question éthique.

1. Loi et accès universel

Suite à de nombreuses pressions de la part d'organismes, dont la *National Association of Patients on Hemodialysis and Transplantation* (NAPHT), le Congrès américain réussit à faire amender une partie du « *Social Security Act* » afin de venir en aide aux personnes atteintes d'insuffisance rénale chronique. Le 30 octobre 1972, la loi publique 92-603 est votée. La section 299 de cette loi stipule que toute personne de moins de 65 ans, ainsi que ses dépendants, médicalement désignés comme ayant une maladie chronique du rein exigeant l'hémodialyse ou une transplantation, ont droit aux allocations de Medicare. Ces prestations prendront effet trois mois après le début de la dialyse et un an après la greffe ou la fin de la dialyse. La loi exigeait aussi que chaque institution ait un comité médical de révision (*Review Board*), afin d'étudier si chaque patient répondait aux exigences des procédures de traitement proposées⁷⁴.

73. Cf. A.H. KATZ et D.M. PROCTOR, « Social-Psychological Characteristics of Patients Receiving Hemodialysis Treatment for Chronic Renal Failure », dans *Public Health Service, Kidney Disease Control Program* (juillet 1969).

74. Cf. Judith P. SWAZEY, « The Scribner Dialysis Shunt : Ramifications of a Clinical-Technological Innovation », dans ABERNATHY, SHELDON et PRAHALAD, dir., *The Management of Health Care*, Cambridge, Ballinger, 1975, p. 247.

2. Questions éthiques nouvelles

Malgré les espoirs suscités, on s'est aperçu que cette loi ne réglait pas toutes les questions de choix des patients. Même si cette mesure accordait des ressources monétaires aux patients atteints d'insuffisance rénale chronique, elle n'éliminait pas d'autres types de rareté. En effet, l'hémodialyse et la greffe du rein requièrent les services de personnes entraînées à cet effet, des équipements et des locaux spécialisés (en particulier, des machines de dialyse et des lits, aussi appelés stations d'hémodialyse) et une grande quantité de donneurs potentiels, ce que des fonds bruts de Medicare ne procuraient pas automatiquement⁷⁵.

L'aide financière, apportée aux patients satisfaisant aux exigences de la loi, avait augmenté alors la pression sur les médecins : ces derniers hésitent à refuser un patient malgré les contre-indications médicales, psychologiques ou sociales. Plusieurs d'entre eux se posent la question : « Un système qui aboutirait finalement à aucune sélection de patients est-il plus équitable⁷⁶ ? »

Cela suscitait les problèmes de qualité de vie et d'intervention des professionnels de la médecine dans la condition humaine :

Dans un monde de violence, de surpopulation, de guerre, de pauvreté [...], de contrôle scientifique de plus en plus grand sur la vie et la mort, qui vivra ? [...] Quel est le statut accordé au principe du caractère sacré de la vie ? Quel est le lien adéquat entre la protection de la vie humaine quantitative et la mise en valeur de la qualité de la vie humaine⁷⁷ ?

Plus concrètement, le médecin responsable devrait-il essayer de chercher l'équilibre entre d'une part, son engagement de sauver la vie et de protéger ainsi sa valeur absolue et, d'autre part, son souci de la qualité de la vie chez ses patients et leurs proches et de ne pas gaspiller ainsi de fonds publics ? Si la réponse est oui, quel devrait être cet équilibre et où cela peut-il mener⁷⁸ ?

Une autre question éthique plus particulière se pose aussi à cette époque et prend même de l'ampleur avec l'avènement de la loi. D'énormes pressions, issues du groupe de Seattle, auraient voulu qu'un programme national en vienne à ne défrayer que les dialyses à la maison, sous prétexte qu'elles étaient plus efficaces et qu'elles épargneraient des montants considérables au trésor national, d'autant plus que depuis 1966, certaines régions encourageaient de plus en plus de centres privés de dialyse. C.R. Blagg en vient même à déclarer : « Les patients subventionnés par les fonds publics ne devraient pas avoir le choix de la dialyse en institution, puisque cette dernière représente un emploi inefficace de ressources limitées⁷⁹. »

75. Cf. Renée C. FOX et Judith P. SWAZEY, « Kidney Dialysis and Transplantation », dans W.T. REICH, dir., *Encyclopaedia of Bioethics*, New York/London, vol. 1, 1978, p. 815.

76. *Ibid.*

77. J.R. ELKINGTON, « The Literature of Ethical Problems in Medicine », *Ann. Int. Med.*, 73 (septembre novembre 1970), p. 495.

78. Cf. Renée C. FOX et Judith P. SWAZEY, *The Courage to Fail...*, p. 325.

79. C.R. BLAGG, J.J. COLE et al., « How Much Should Dialysis Cost ? », *Trans. Amer. Soc. Artif. Int. Organs*, 18 (1972), suppl., p. 54-60.

Est-ce que la vie de patients incapables d'hémodialyse à domicile devenait moins importante que les économies d'un système de santé ? Ne voulait-on pas revenir au principe discutable de Scribner, soit « *the survival of the fittest* » ? (Voir citation de la note 65.)

CONCLUSION

Après avoir parcouru cette période effervescente, on pourrait peut-être croire que ces questions de sélection ne se posent plus, du moins pas de la même manière, ou mieux qu'elles ont été résolues. Lors d'une entrevue qu'il accorde à Renée C. Fox et Judith P. Swazey en 1972, le docteur Scribner croit au contraire qu'elles continueront de se présenter inexorablement, non seulement au niveau de choix à faire, mais aussi sous l'angle de la logistique de vie ou de mort :

Dans 10, 20, 100 ans d'ici, quand on héritera d'un traitement tellement complexe, coûteux en argent et en personnel que jamais on ne pourra le rendre accessible à tous, la question de sélection sera toujours là. [...] Par exemple, le cœur et le poumon artificiels, le moyen de guérir le cancer, une transplantation de moelle. [...] Mon message à ceux qui y travaillent : quand vous trouverez la réponse, vous n'êtes qu'à mi-chemin, parce que l'autre moitié, c'est la logistique et c'est infiniment complexe⁸⁰.

80. Cf. Renée C. FOX et Judith P. SWAZEY, *The Courage to Fail...*, p. 329.